

EL CONTEXTO ESCOLAR Y EL CAMBIO DE LAS ESTRATEGIAS EN LA ATENCIÓN EDUCATIVA DE LOS ALUMNOS CON PARÁLISIS CEREBRAL A TRAVÉS DEL DIAGNÓSTICO

Jesús Miguel Muñoz Cantero y F. Javier Martín Betanzos, *Universidad de A Coruña*

1. INTRODUCCIÓN

El objetivo general de esta investigación es llegar a la evaluación diagnóstica de las necesidades educativas del alumno con parálisis cerebral para poder diseñar la mejor respuesta educativa posible. Es decir, conocer las posibilidades de desarrollo personal en términos de aprendizaje.

Aceptamos el término parálisis cerebral, aunque pueda haber otros, igualmente aceptables. Conceptualizamos el término al igual que lo hace Rosenbaum, Paneth, Levinton, Goldstein y Bax (2007); como un grupo de trastornos permanentes del movimiento y la postura, que causan limitaciones en la actividad (según lo entiende la CIF, Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud: 2001), ocurridos en el desarrollo del feto o lactante y que suele acompañarse de alteraciones en la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta con problemas musculoesqueléticos o de epilepsia.

Aunque los trastornos del movimiento y la postura es lo que mejor define a la parálisis cerebral, ésta afecta al individuo de forma global en la ejecución de tareas o en su participación social afectando a las actividades de la vida diaria y a su autonomía personal. Es por eso que el enfoque actual tanto desde la perspectiva médica como desde una perspectiva más global se centra en la calidad de vida. Los problemas inherentes o relacionados con la discapacidad no son exclusivamente idiosincráticos o circunscritos o la propia individualidad del sujeto, sino que estos se producen y son condicionados por una serie de factores

ambientales, siendo particularmente importante en la vida de la persona con parálisis cerebral, el entorno escolar.

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Según Badía Corbella (2008), la perspectiva actual de estudio en la parálisis cerebral, basado en un modelo *ecológico y biopsicosocial* de la discapacidad está favoreciendo la planificación de procedimientos de intervención que representan un cambio importante en la atención llevada cabo hasta no hace mucho tiempo.

Desde esta perspectiva, pero trasladándola a la evaluación diagnóstica de las necesidades educativas, revisamos la bibliografía sobre los ámbitos o áreas que suelen presentar déficit en los alumnos con parálisis cerebral. La localización, estructura o severidad de las lesiones cerebrales o el diagnóstico médico de por sí no son relevantes para este cometido, interesa las consecuencias educativas del déficit que produce la enfermedad y la inclusión total del sujeto en la escuela y en la sociedad. Existe bibliografía que trata la cuestión de manera segmentaria u ofrece algún instrumento no validado. Sin embargo una evaluación diagnóstica exige la identificación sistemática de las necesidades de esos alumnos con el fin de transformar el ambiente y convertirlo en integrador.

Dentro de esa bibliografía a que hacemos referencia encontramos, quizás, un estudio localizado en Italia que, desde la perspectiva médica y clínica, propone unas directrices para conocer al sujeto con parálisis cerebral. Se trata de las Directrices para la rehabilitación de los niños con parálisis cerebral (*Guidelines for the Rehabilitation of Children with Cerebral Palsy*) del Programa italiano de salud que han sido recogidas en un documento final (Ferrari y otr.: 2006). Estas directrices, dicen los autores, son necesarias porque:

- Epidemiológicamente se mantiene la incidencia de un caso por cada 500 nacimientos.
- Son importantes los costos clínicos, sociales, familiares e individuales y cada caso requiere un importante, complejo y costoso proceso de rehabilitación por lo que se justifica un modelo homogéneo de atención.
- La atención médica y los aspectos terapéuticos y educativos actuales son muy poco homogéneos y hasta contradictorios.
- Las directrices para la rehabilitación de la parálisis cerebral aún no han sido adoptadas por ningún país industrializado.

Destacamos que la atención educativa no se basa en modelos homogéneos y que ningún país de la órbita occidental ha realizado un trabajo del tipo del que hemos citado. Los ámbitos de actuación que proponen son: Ámbito autonómico, Área de la autonomía personal, Área del aparato locomotor, Área de la manipulación, Área perceptual, Habilidades anticipatorias, Área cognitiva, Área de la comunicación y Área de las emociones y de la relación con los demás.

Desde el enfoque de calidad de vida el estudio más importante que se ha realizado hasta ahora en Europa, patrocinado por la Comisión Europea tenemos el *Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe: SPARCLE* obtuvo que al aplicarles el *Strengths and Difficulties Questionnaire* a niños. Una proporción significativa de niños tienen síntomas psicológicos o deterioro social deterioro físico, movilidad, deterioro intelectual y las dificultades o imposibilidad de usar la palabra influyeron en el estudio y en la situación social y afectiva; cuestiones relevantes a tener en cuenta en la integración de estos alumnos.

Dentro de la literatura estudiada, se ha examinado diferentes aproximaciones a los distintos ámbitos que consideran los diferentes autores hay que evaluar para poder ofrecer una respuesta adecuada a las necesidades del alumno desde el conocimiento y dentro de la parcela educativa.

En la tabla siguiente se resume los ámbitos que cada autor considera necesario evaluar.

ÁMBITOS AUTORES	MOVIMIENTO	AUTONOMÍA	HABLA/ COMUNICACIÓN	Á. SOCIO- AFECTIVO	ENTORNO ESCOLAR	OTROS
ROSA, MONTERO y G.-LORENTE (1993)	X		X		X	Desarrollo psicológico Contexto familiar
MONTERO y otr. (1993)	X	X	Ausencia/presencia intención comunicativa Diferencias lenguaje comprensivo/l. expresivo Gestos		X	Aspectos sensoriales Competencia curricular
GARCÍA-LORENTE y otr. (1993)	X	X		X		Historia clínica Historia escolar
FERRER y ALCANTUD (1999)	X	Área adaptativa	X	X		Área cognitiva
CREENA (2000)	X	X	X	X	X	Ámbito familiar Á. perceptivo visual
AUGÉ (2005)	X	Funcionalidad de la vida diaria				Aspectos médicos y salud Aspectos cognitivos y de aprendizaje
FERRARI y otr. (2006)	X	X	X	X		Área cognitiva Ámbito autonómico Área perceptual Habilidades anticipatorias
MARTÍN- BETANZOS (2007)	X	X	X	X	X	
BERSANELLI (2008)	X	X	X	X	X	A. Perceptivo-visual A. Motivacional

Tabla 1.- Ámbitos según los diferentes autores consultado

Desde la perspectiva de un modelo de la discapacidad integrador y social consideramos que cada persona es un individuo único, con capacidades y limitaciones que se halla condicionado por el contexto social, familiar y escolar y que su desarrollo depende, en gran parte, de lo inclusivo que sea el contexto en que se desenvuelve. Las decisiones que tomamos respecto a nuestro trabajo están condicionadas por estas consideraciones.

Otra consideración importante es la posibilidad de explorar los diferentes ámbitos y la pertinencia de hacerlo. Así en el contexto educativo no podemos evaluar, por ejemplo, –no puede hacerlo ni el profesor de apoyo, ni el orientador ni el profesor tutor) ámbitos como el sensorial (capacidad auditiva o la visión), el ritmo circadiano o el funcionamiento de la vejiga,

aunque interesan, y mucho, las consecuencias que pudieran tener estos aspectos para la vida escolar. Otros aspectos como la competencia curricular o el perfil cognitivo interesan conocerlos de todos los alumnos con necesidades educativas, incluso de todos los alumnos, en general; no sólo de los que tienen parálisis cerebral y damos por hecho la pertinencia de su evaluación para una educación de calidad.

Dado que para el conocimiento del alumno con parálisis cerebral, según se admite mayoritariamente, debe hacerse a través de escalas de observación y ese conocimiento sistemático posibilitaría una mejor atención educativa, mayor participación del alumno y mejor integración escolar y social, sería conveniente el abordaje del conocimiento de las necesidades educativas de los alumnos mediante instrumentos validados. Esto, además, conecta con la tendencia actual en la atención de la persona con parálisis cerebral mediante el enfoque de la calidad de vida a través de la participación social de la persona en ambientes inclusivos y sin restricciones.

3. METODOLOGÍA

Por eso, y basándonos en la opinión de la mayoría de los autores, hemos considerado que el conocimiento del alumno con parálisis cerebral debe girar en torno a los siguientes ámbitos: Movimiento (41 ítems de control postural, destreza de brazos y manos y desplazamiento y sedestación), autonomía (27 ítems uso de la ropa, deglución y control de esfínteres), habla y comunicación (30 ítems de características del habla, uso de sistemas alternativos, necesidad de corrección logopédica y expresión escrita), ámbito socio-afectivo (24 ítems de relación con iguales, dependencia de los adultos y autoconcepto y motivación) y ámbito escolar (20 ítems de ausencia de barreras físicas, organización de las actividades y proyectos y organización del centro adaptados a la diversidad).

Se han construido cinco escalas tipo likert correspondientes a cada ámbito para validar la pertinencia de los ítems seleccionados de la consulta de los diferentes autores en la evaluación de las necesidades educativas del alumno con parálisis cerebral. Se distribuyeron 63 copias de las escalas entre 17 centros de la provincia de A Coruña entre profesores de Pedagogía Terapéutica de Audición y Lenguaje, Orientadores y profesores ordinarios que tienen alumnos con parálisis cerebral en sus aulas. De éstas se devolvieron 43 cumplimentadas de los diferentes ámbitos que hemos sometido a la consideración de estos expertos.

Nº	Estadísticos descriptivos ENTORNO ESCOLAR	N	Mínimo	Máximo	Media		DT
		Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Error típico	Estadístico
1	El centro carece de barreras para la integración	43	2	5	4,88	,09	,545
2	El centro tiene ascensores	43	4	5	4,94	,04	,242
3	El centro tiene rampas	43	4	5	4,94	,04	,242
4	El centro dispone de servicio/s adaptado/s	43	4	5	4,94	,04	,242
5	Los picaportes de las puertas y los mecanismos de abertura de ventanas están al alcance de los alumnos discapacitados	43	1	5	4,48	,15	,870
6	La amplitud y disposición del aula permite el desplazamiento de alumnos discapacitados (en silla, andador,...)	43	4	5	4,91	,05	,292
7	La organización de la clase permite el acceso del alumno discapacitado a todos los rincones	43	3	5	4,76	,10	,561

8	Los espacios comunes y salas de usos múltiples son adecuadas para alumnos discapacitados	43	4	5	4,94	,04	,242
9	El alumno viene al centro en un vehículo adaptado a su discapacidad	43	1	5	4,58	,15	,867
10	El alumno realiza las salidas a actividades externas y excursiones en el vehículo que usan sus compañeros sin verse obligado a realizar una excursión paralela	43	1	5	4,42	,19	1,119
11	Todo el material que tiene que utilizar el alumno es adecuado para su discapacidad	43	1	5	4,58	,15	,867
12	Sólo parte del material puede ser usado por el alumno discapacitado	43	1	5	4,45	,17	,971
13	La organización de tiempos y espacios de las actividades de apoyo están racionalmente distribuidas	43	3	5	4,82	,08	,465
14	La naturaleza de las actividades que se proponen al alumno satisfacen sus necesidades educativas	43	2	5	4,55	,13	,754
15	La naturaleza y organización de las actividades de apoyo es manifiestamente mejorable	43	2	5	4,36	,16	,895
16	Se puede decir que el alumno está colocado en un lugar que favorece la integración y la interacción con los compañeros	43	3	5	4,61	,11	,659
17	El Proyecto Educativo del Centro contempla los principios de normalización e integración de los alumnos con nn.ee.ee.	43	4	5	4,97	,03	,174
18	El Proyecto Curricular del Centro refleja las adaptaciones y otras medidas para atender a la diversidad	43	4	5	4,88	,06	,331
19	En La Comisión de Coordinación Pedagógica se contemplan medidas y actuaciones tendentes a conseguir la integración de los alumnos con nn.ee.ee.	43	4	5	4,91	,05	,292
20	El Dto. de Orientación del centro o al que está adscrito contempla reuniones para realizar el seguimiento y evaluación del programa diseñado para el alumno N válido (según lista)	43	4	5	4,97	,03	,174
		43					

Tabla 2.- Estudio descriptivo de una de las escalas (Habla y comunicación)

Una vez hecho el estudio descriptivo (se ofrece como ejemplo el correspondiente al ámbito del habla y la comunicación) de los diferentes ámbitos y efectuados estudios de fiabilidad (alfa de Cronbach) de los ámbitos por separado y en su conjunto (Muñoz Cantero y Martín Betanzos: 2008) en los que el instrumento se comportó bastante bien, se tomaron algunas decisiones. Finalmente el ámbito del movimiento quedó con 35 ítems, el de la autonomía con 20, el del habla y comunicación con 22, el ámbito socio-afectivo con 29 y el del contexto escolar con 21. Se han eliminado ítems en unos ámbitos atendiendo a los resultados del estudio y a las indicaciones de las personas que han cumplimentado las escalas.

ÁMBITO	FIABILIDAD
MOVIMIENTO	RELIABILITY ANALYSIS - SCALE (ALPHA) Reliability Coefficients 41 items Alpha = ,9604
AUTONOMÍA	RELIABILITY ANALYSIS - SCALE (ALPHA) Reliability Coefficients 27 items Alpha = ,9322
HABLA Y COMUNICACIÓN	RELIABILITY ANALYSIS - SCALE (ALPHA) Reliability Coefficients 30 items Alpha = ,9485

ÁMBITO SOCIO-AFECTIVO	RELIABILITY ANALYSIS - SCALE (ALPHA) Reliability Coefficients 24 items Alpha = ,9283
ENTORNO ESCOLAR	RELIABILITY ANALYSIS - SCALE (ALPHA) Reliability Coefficients 20 items Alpha = ,9524
TODOS LOS ÁMBITOS considerados globalmente	RELIABILITY ANALYSIS - SCALE (ALPHA) Reliability Coefficients 142 items Alpha = ,9639

Tabla 3.- Alfa de Cronbach

4. CONCLUSIONES

- La confección de escalas de observación y su validación suponen un primer paso en el conocimiento sistemático de las necesidades educativas de los alumnos con parálisis cerebral.
- La identificación de las necesidades permiten una mayor participación social y la eliminación de las restricciones a través de un medio inclusivo.
- Independientemente de su posible valor científico, el conocimiento de las necesidades educativas del colectivo de alumnos con parálisis cerebral tiene un valor social grande, pues ayuda al desarrollo de la persona de forma global

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AUGÉ, C. (2005). La evaluación psicopedagógica del alumnado con discapacidad motora. En Sánchez-Cano, M. y Bonals, J. (coord.), La evaluación psicopedagógica (273-292). Barcelona: Graó.
- BADÍA CORBELLA, M. (2007). Tendencias actuales de investigación ante el nuevo concepto de parálisis cerebral. Siglo Cero 38 (3), 25-38.
- COLVER, A. y SPARCLE.- (2006). Study protocol: SPARCLE – A multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. Consultado 28/12/2008 en [http://www.ncl.ac.uk/sparcle/Publications_files/](http://www.ncl.ac.uk/sparcle/Publications_files/Published%20article%20Protocol.pdf) Published%20article%20Protocol.pdf
- CENTRO DE RECURSOS DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE NAVARRA (CREENA: Equipo de Motóricos). (2000). Necesidades Educativas Especiales: Alumnado con Discapacidad Motórica. Pamplona: Gobierno de Navarra. Consultado 10/08/2007 (documento *pdf. <http://www.pnte.cfnavarra.es/publicaciones>)
- FERRARI y otr. (2006).- Guidelines for rehabilitation of children with cerebral palsy. Consultado el 20/11/2008 en <http://www.minervamedica.it/pdf/R33Y2005/R33Y2005N03A0243.pdf>
- FERRER, A. Y ALCANTUD, F. (1999).-Asesoramiento psicopedagógico en estudiantes con discapacidades motóricas. En Rivas, F. Y López, M. L. (coords.), Asesoramiento vocacional de estudiantes con minusvalías físicas y sensoriales. Valencia: Servei de Publicacions de la Universitat de València.
- MARTÍN-BETANZOS, J. (2007). Guía para la evaluación, orientación y atención a los alumnos discapacitados motóricos en centros ordinarios. Madrid: EOS.

MUÑOZ CANTERO, J.M. y MARTÍN BETANZOS, J. (2008). Diagnóstico de las necesidades educativas de los alumnos con parálisis cerebral. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 19 (2). 186-204

ROSA, MONTERO y G.-LORENTE (1993).- El niño con parálisis cerebral: enculturación, desarrollo e intervención. Madrid: MEC. CIDE. Secretaría General Técnica de Publicaciones.

ROSENBAUM, P., PANETH, N., LEVINTON, A., GOLDSTEIN, M. Y BAX, M. C. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, 8-14.

